

Testing self-testers: diagnostic self-testing for cholesterol and diabetes

Citation for published version (APA):

Ickenroth, M. H. (2013). *Testing self-testers: diagnostic self-testing for cholesterol and diabetes*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Datawyse / Universitaire Pers Maastricht.
<https://doi.org/10.26481/dis.20131219mi>

Document status and date:

Published: 01/01/2013

DOI:

[10.26481/dis.20131219mi](https://doi.org/10.26481/dis.20131219mi)

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

Summary

Summary

Chapter one gives an introduction to the phenomenon of diagnostic self-testing. We define a diagnostic self-test as a test that is performed on body materials, such as blood or urine, without the involvement of a health professional. Four different modes of self-testing are described: home-tests, streetcorner testing, direct-access laboratories and home-collect testing. Previous research showed that these tests are available for 28 conditions, and that 16% of the respondents in an online survey had ever used a self-test. There are many pros and cons in self-testing, but the exact consequences are unknown. Few studies have been performed on why people self-test, how they interpret the results and what is their follow-up behaviour. The aim of the research project was to gain more insight into diagnostic self-testing behaviour, to assess consumers' follow-up behaviour after performing a self-test, and to improve consumers' knowledge in diagnostic self-testing and thereby stimulate an informed choice. The following research questions are addressed in this thesis: 1) Which self-tests are currently used in the Netherlands, and is there a change in the frequency of self-testing in the period 2006- 2011?, 2) What are consumers' reasons for using a self-test?, 3) What information do self-testers use, and what is the consumers' interpretation of the quality of this information?, 4) What is the consumers' response to self-test results in terms of confidence in the result, reassurance by the test result, and follow-up behaviour?, 5) What is the quality of the currently available information about a selected set of self-tests?, and 6) What is the effect of an online decision aid for self-testing on knowledge and informed choice?

In *chapter 2*, the protocol for the studies in chapter 3, 4 and 5 is described.

A cross-sectional study on the frequency of diagnostic self-testing was performed, with the aim of examining consumers' response to self-test results in terms of their confidence in the result, reassurance by the test result, and follow-up behaviour. This study is described in *chapter 3*. A random sample of 6700 Internet users in an existing Internet panel received an online questionnaire on the use of self-tests. A second questionnaire was sent to the respondents that were identified as self-testers in the first questionnaire (n=703). We found that 18.1% of the respondents had ever performed a self-test, the most frequently used tests being those for diabetes (5.3%), kidney disease (4.9%), cholesterol (4.5%), urinary tract infection (1.9%) and HIV/ AIDS and Chlamydia (both 1.6%). Respondents who had performed a self-test seemed to base their follow-up behaviour on the test result, they had confidence in the result, and were often reassured when the test result was negative. After an abnormal test result, most respondents sought medical care.

Chapter 4 describes the results of an interview study among consumers who had performed a self-test for cardiovascular risk factors (glucose, cholesterol and albuminuria). Aim of this study was to gain more detailed insight in consumers' experiences with self-testing. Twenty consumers were interviewed, and data analysis was performed using a thematic content analysis. Regarding the reason for self-testing, three types of users were distinguished: those who engaged in self-testing when a test was offered, either with or without previous knowledge about the disease or risk factor, and those who had actively decided to test and had searched for a self-test themselves. Self-testers had generally experienced no problems performing the test or interpreting the result, and had considerable confidence in the result. They were easily reassured by a normal result, while an abnormal result did not automatically mean they consulted a doctor. Most participants did not feel a need for more information.

In *chapter 5*, the consumers' use of and needs for information about self-testing were examined, and the quality of consumer information provided with home test kits was assessed. A cross-sectional Internet survey among 305 self-testers assessed their use of and needs for information and their perception of the quality of consumer information provided with self-test kits. A meta-search engine was used to identify Dutch and English consumer information for home-diagnostic tests available online at the time of the study. The quality of this consumer information was evaluated using a checklist of quality criteria. The consumers' information needs were in line with the most frequently used information and the information was perceived as being of moderate to good quality. The information was mostly in agreement with clinical practice guidelines, although information on reliability and follow-up behaviour was limited. Approximately half of the instruction leaflets did not include information on the target group of the test. We concluded that, although generally of moderate to good quality, some aspects of the information provided were in many cases insufficient.

Chapter 6 describes the development of the decision aid (DA) 'zelftestwijzer'. The aim of this DA is to provide more information on cholesterol and diabetes self-testing, and to stimulate an informed choice in self-testing. It was developed based on previous research and medical practice guidelines. The first prototype was assessed on its contents and usability by semi-structured interviews with experts (n=13), followed by usability tests with end-users (n=10) leading to improvements of the DA in an iterative process. The comments of the experts were grouped into four themes: general comments, textual remarks, technical errors and lay-out. End-user comments were

mainly consistent with the experts' opinion. Important considerations that were identified were whether providing this information without direct professional counseling is safe, whether a ranking of available tests should be provided, and how strong a warning on self-testing should be given. These considerations led to important changes in the decision aid.

In *chapters 7 and 8*, the protocol for and the results of a single-blind randomised controlled trial on the effect of the decision aid on knowledge and informed choice in diagnostic diabetes and cholesterol self-testing are described. We selected 1259 consumers with an intention to use a diagnostic cholesterol or diabetes self-test from an existing Dutch internet panel. Consumers were excluded if they had already been diagnosed with diabetes or cardiovascular disease, or if they were younger than 18 years of age. A total of 1137 participants were randomised towards viewing the decision aid, or a control condition consisting of a limited information sheet. Multiple regression analysis showed that the knowledge level in the diabetes arm was higher in the intervention group than in the control group, as was the number of participants with an informed choice. No differences were found in the cholesterol arm. We concluded that the decision aid led to improvements in knowledge and informed choice in the diabetes intervention group compared to the control group, but did not have any effects in the cholesterol intervention group.

In the *final chapter*, the overall conclusions and methodological aspects of the studies described in this thesis are discussed organized along the following themes: 1) trends in frequency of diagnostic self-testing, 2) reasons for self-testing, 3) use of information materials, the quality of the information material and legislation concerning self-testing and information required in self-testing, 4) consumers' response to self-test results and follow-up behaviour, and 5) the development and effect of the decision aid www.zelftestwijzer.nl.

The frequency of self-testing appears to be stable over the years 2006- 2011, although the use of the specific self-tests seems to be influenced mainly by the offering of free tests and media campaigns promoting self-tests. Methodological considerations concerning the cross-sectional survey to assess the frequency of self-testing are the use of an Internet panel, which is not completely representative for the Dutch population, and whether respondents have correctly interpreted our definition of a diagnostic self-test.

Next, factors that influence the decision whether to self-test or not are described, followed by a discussion on the positive and negative sides of self-testing. We describe the phenomenon of self-testing in the light of global changes in medicine, such as the emphasis on prevention and the current Medicine 2.0 movement, after which we

conclude that self-testing might be a suitable option to consumers, and should not simply be disapproved. Nevertheless, it is important that at least the following information is provided: when having complaints, a doctor should be consulted; the chance on false positive and false negative results; that other risk factors for cardiovascular disease are described; and the importance of a healthy lifestyle. We found that consumers base their follow-up behaviour on the test result, but the exact consequences on for example early diagnosis or on the other hand unnecessary further investigations, remains unknown. However, investigating these effects would imply extensive research in which all steps in the self-testing process, such as having an indication for testing, and comparing the test result to a golden standard, would have to be assessed.

We discuss the discrepancies between consumers' assessment of the quality of information provided with self-tests, the information that should be provided as stated by law, and our assessment of the instruction leaflets provided with home test kits. Consumers often indicate that they thought the information was sufficient, while our assessment shows that some important aspects of information were insufficient. Because consumers do not feel the need for extra information, the dissemination of information on self-testing will be challenging.

The final part of the general discussion focuses on the development and evaluation of the decision aid 'zelftestwijzer'. We discuss the changes made to the decision aid based on the usability testing, including why more warning on self-testing was added, and explain why we chose to develop a decision aid with a value clarification tool, instead of an option grid. After viewing the decision aid, the number of participants with an informed choice towards self-testing remains quite low: 43% in the diabetes arm and 23% in the cholesterol arm. We discuss that this might be due to the fact that participants were not actually at the verge of purchasing a self-test, and were less interested in information on for example how to exactly perform the test. We think that, although we prefer consumers to read all information before purchasing a test, a safe use can also be stimulated if consumers know where to find information on self-testing when they are actually performing the test. Nevertheless, future research should focus on how the decision aid was used, how consumers can be stimulated to read more information on the website, and most importantly, how to bring the existence of the website to the attention of future self-testers.

Samenvatting

Samenvatting

In de afgelopen jaren zijn er steeds meer diagnostische zelftests beschikbaar gekomen voor de Nederlandse consument. Met deze tests kan men zichzelf, zonder tussenkomst van een arts, testen op aandoeningen zoals bijvoorbeeld diabetes (suikerziekte) of een chlamydia infectie. Andere tests zijn gericht op het opsporen van risicofactoren voor aandoeningen zoals een verhoogd cholesterol (verhoogd risico op hart- en vaatziekten) of op vroege opsporing van kanker (zoals het meten van het PSA bij prostaatkanker). In dit proefschrift worden zelftests specifiek gedefinieerd als tests waarbij lichaamsmateriaal (bijvoorbeeld bloed, urine of speeksel) onderzocht wordt en waarbij het doel is om te bepalen of iemand een (verhoogd risico op een) aandoening heeft. Het gaat in dit proefschrift om diagnostische zelftests en *niet* om zelftests waarmee een bepaalde aandoening gecontroleerd kan worden, zoals bijvoorbeeld het meten van het glucose door mensen met diabetes. Eerder onderzoek uit 2006 liet zien dat voor de Nederlandse consument zelftests voor 28 verschillende aandoeningen beschikbaar zijn en dat er verschillende manieren bestaan om deze tests uit te voeren. Allereerst de zogenaamde 'thuis-tests', waarbij mensen een testpakket kopen waarmee ze de hele test zelf thuis kunnen uitvoeren. Andere mogelijkheden zijn tests die worden aangeboden in bijvoorbeeld de supermarkt of de sportschool, de zogenaamde 'streetcorner' tests, waarbij mensen direct het resultaat van de test te horen krijgen. Ook zijn er commerciële laboratoria, waar men op eigen kosten bloed kan laten prikken, of bijvoorbeeld speeksel of ontlasting naartoe kan sturen voor verder onderzoek.

Het bovengenoemde onderzoek uit 2006 liet zien dat 16% van de deelnemers aan een online vragenlijst ooit een dergelijke zelftest had gedaan. Het is onduidelijk wat de gevolgen van zelftesten zijn. Voorstanders geven aan dat het belangrijk is dat mensen zelf verantwoordelijkheid nemen voor hun gezondheid, dat het past bij de groeiende informatiebehoefte van mensen over hun gezondheid (dat zich bijvoorbeeld uit in zoekgedrag op internet), en dat door middel van zelftests (risicofactoren voor) aandoeningen eerder kunnen worden opgespoord en zo aandoeningen of complicaties kunnen worden voorkomen. Tegenstanders wijzen echter op de gevaren van zelftesten: zijn de tests wel betrouwbaar, kunnen consumenten de resultaten goed interpreteren, en worden er geen onnodige, te dure tests gedaan?

Er zijn maar weinig studies gerapporteerd over de motivatie van consumenten om een zelftest te doen, hoe ze het resultaat van de test interpreteren en wat ze vervolgens met de uitslag doen. Het doel van dit onderzoeksproject was enerzijds beschrijvend, namelijk om meer inzicht te krijgen in het gedrag van mensen met betrekking tot diagnostisch zelftesten. Zo wilden we bijvoorbeeld het gedrag van consumenten na het

doen van een zelftest in kaart te brengen. Anderzijds was het doel experimenteel, om de kennis van consumenten over zelftests verbeteren en daarmee een meer geïnformeerde keuze voor wel of niet zelftesten stimuleren. De volgende onderzoeksvragen worden in dit proefschrift behandeld:

- 1) Welke zelftests worden momenteel in Nederland gebruikt, en is er een verandering in de frequentie van zelftesten in de periode 2006-2011?;
- 2) Waarom doen consumenten een zelftest?;
- 3) Welke informatie wordt door consumenten gebruikt, en hoe beoordelen zij de kwaliteit van deze informatie?;
- 4) Wat doen consumenten met de uitslag van de test met betrekking tot vertrouwen in de uitslag, geruststelling en vervolgedrag?;
- 5) Wat is de kwaliteit van de consumenteninformatie die momenteel geleverd wordt bij een thuistest?;
- 6) Wat is het effect van consumenteninformatie in de vorm van een online keuzehulp over zelftesten op kennis en een geïnformeerde keuze?

Na deze algemene introductie, die in *hoofdstuk 1* beschreven staat, wordt in *hoofdstuk 2* uitgelegd hoe de studies in de volgende hoofdstukken (hoofdstuk 3 tot en met 6) zijn opgezet.

Hoofdstuk 3 beschrijft een vragenlijststudie naar de frequentie van zelftesten in Nederland en hoe consumenten omgaan met het resultaat van een zelftest: zijn ze gerustgesteld, hebben ze vertrouwen in de uitslag en wat doen ze vervolgens met die testuitslag? Voor deze studie werd gebruik gemaakt van het Flycatcher internet panel. Dit panel bestaat momenteel uit ongeveer 14.000 leden die tussen de 12 en 96 jaar oud zijn. Nieuwe panelleden worden online geworven, door middel van een schriftelijk uitnodiging, mond-tot-mondreclame of via intermediairen. Vergeleken met de Nederlandse populatie is het complete panel jonger, hoger opgeleid en bestaat uit meer vrouwen. Panelleden vullen enkele keren per jaar online vragenlijsten in en ontvangen daarvoor een cadeaubon. We stuurden 6700 consumenten uit dit internetpanel een vragenlijst toe, waarin gevraagd werd naar het gebruik van diagnostische zelftests volgens de definitie als hierboven gegeven. Vervolgens stuurden we de consumenten die aangaven ooit een zelftest te hebben gedaan een tweede vragenlijst, met daarin vragen over de specifieke zelftest die ze gedaan hadden. Ruim 18% van de consumenten die de vragenlijst hadden ingevuld had ooit een zelftest gedaan. De meest uitgevoerde testen waren de glucosetest voor het stellen van de diagnose diabetes (suikerziekte, 5,3% van de consumenten had ooit een glucose zelftest voor diabetes gedaan), eiwit in de urine voor nierziekten (4,9%), cholesterol (4,5%), urineweginfectie (blaasontsteking, 1,9%) en HIV/AIDS en Chlamydia (beide 1,6%).

Zelftesters leken hun vervolgedrag doorgaans direct te baseren op de uitslag van de zelftest, waarbij ze aangaven vertrouwen te hebben in de juistheid van de testuitslag, en waren meestal gerustgesteld door een normale testuitslag. Als de testuitslag afwijkend was zochten de meeste consumenten medische hulp.

Vervolgens werden de consumenten die in de vragenlijst hadden aangegeven dat ze een zelftest hadden gedaan voor diabetes, cholesterol of nierziekten uitgenodigd om deel te nemen aan een interview. We beschrijven de resultaten van deze studie in *hoofdstuk 4*. Het doel van deze studie was om meer inzicht te krijgen in de ervaringen van zelftesters. Twintig consumenten werden geïnterviewd, de interviews werden op geluidsband opgenomen en vervolgens woordelijk uitgeschreven en geanalyseerd.

In de interviews werden diverse beweegredenen voor zelftesten genoemd: veel consumenten deden de zelftest omdat deze (gratis) werd aangeboden en omdat ze op dat moment het gevoel hadden dat het belangrijk was de test te doen. Anderen kozen bewust voor een zelftest en gingen er zelf naar op zoek. In het algemeen hadden zelftesters geen problemen ervaren in het uitvoeren van de test of het interpreteren van de uitslag van de test en ze hadden veel vertrouwen in de uitslag. Ze waren gemakkelijk gerustgesteld door een normale uitslag. Bij een afwijkende uitslag werd echter niet altijd een arts geraadpleegd. De meeste zelftesters gaven aan dat ze geen behoefte hadden aan extra informatie bij het kiezen voor, uitvoeren en interpreteren van de zelftest.

In *hoofdstuk 5* beschrijven we welke informatie zelftesters gebruiken en welke informatie zij belangrijk vinden. Ook werd de kwaliteit van de informatie in de bijsluiters van zelftests geanalyseerd. Consumenten die aangaven dat ze een thuistest hadden gedaan, werden in een online vragenlijst gevraagd naar hun gebruik van en behoefte aan informatie en hoe zij de informatie die wordt geleverd met de zelftest hadden ervaren. We zochten op internet naar de beschikbare bijsluiters van thuistests, zowel in het Nederlands als in het Engels. Vervolgens werd de kwaliteit van deze bijsluiters beoordeeld aan de hand van een checklist met kwaliteitscriteria die waren samengesteld op basis van literatuur en adviezen van experts. We vonden dat de informatie die zelftesters belangrijk vonden overeen kwam met de informatie die door hen gebruikt werd en dat ze de kwaliteit van de informatie beoordeelden als voldoende tot goed. Bij het beoordelen van de kwaliteit van de bijsluiters aan de hand van de kwaliteitscriteria vonden we dat de informatie in het algemeen overeenkomt met de geldende richtlijnen, hoewel de informatie over de betrouwbaarheid van de test en over wat te doen met het resultaat van de test (met name advies bij een normale of onduidelijke uitslag) vaak beperkt was. Ongeveer de helft van de bijsluiters vermeldde niet duidelijk de specifieke doelgroep voor de test.

Gebaseerd op de onderzoeken die hierboven beschreven staan en op de huidige medische richtlijnen werd consumenteninformatie in de vorm van een online keuzehulp ontwikkeld, de zogenaamde 'zelftestwijzer'. Het doel van deze keuzehulp is om meer informatie te bieden over cholesterol en glucose zelftests en om consumenten te helpen een geïnformeerde keuze te maken over wel of niet zelftesten. *Hoofdstuk 6* beschrijft de systematische ontwikkeling van de keuzehulp. Het eerste prototype werd beoordeeld door zowel consumenten als experts. We vroegen 13 experts om de website te bekijken en vroegen vervolgens in een persoonlijk interview om feedback. Ook voerden we onderzoek uit naar de bruikbaarheid van het prototype van de website. Tien willekeurige consumenten werden uitgenodigd om de website te gebruiken, waarbij hun kritische opmerkingen en spontane navigatiegedrag over de website werden vastgelegd. De resultaten hiervan werden gebruikt om de website te verbeteren. Het commentaar van de experts kon worden ingedeeld in vier thema's: algemene opmerkingen, tekstuele opmerkingen, technische fouten en lay-out. De feedback van de consumenten kwam grotendeels overeen met die van de experts. Belangrijke punten die naar voren kwamen waren: 'Is het veilig om deze informatie aan te bieden, zonder dat er directe professionele begeleiding is?', 'Moet er wel of geen overzicht van de verschillende beschikbare tests worden gegeven, met eventueel een beoordeling per test?', en 'Hoe sterk moet de waarschuwing met betrekking tot de nadelen van zelftesten zijn?'. Deze vragen leidden tot belangrijke wijzigingen in de keuzehulp.

In de *hoofdstukken 7 en 8* beschrijven we het protocol voor en de resultaten van de studie naar het effect van de keuzehulp op kennis over zelftests en op de mate waarin de consument een geïnformeerde keuze maakt in het al dan niet willen aanschaffen van een cholesterol of glucose zelftest. Hiervoor voerden we een gerandomiseerd gecontroleerd experiment uit: de deelnemers die aangaven een intentie te hebben om een glucose of cholesterol zelftest te gaan doen werden door loting verdeeld in twee groepen. De eerste groep werd gevraagd om de online keuzehulp te bekijken, de tweede groep ontving als placebo-interventie een korte tekst met beknopte informatie over zelftests (wat is een zelftest en welke soorten tests zijn er beschikbaar). We selecteerden 1259 consumenten uit het internetpanel. Zij hadden allen aangegeven te overwegen om in de toekomst een cholesterol of glucose zelftest te gaan doen. Consumenten die jonger waren dan 18 jaar of die aangaven in het verleden gediagnosticeerd te zijn met een hart- of vaatziekte of diabetes werden uitgesloten van de studie. Kennis werd gemeten door middel van een 'kennisquiz', waarbij er 20 juist/ onjuist stellingen werden gegeven (bijvoorbeeld: 'De hoeveelheid bloed die gebruikt wordt bij het doen van een zelftest is van invloed op de juistheid van het testresultaat.'). Om te meten of deelnemers een geïnformeerde keuze maakten, werd

de uitslag van de kennisquiz gecombineerd met hun attitude ten opzichte van zelftests en hun intentie om een zelftest te gaan doen. We spraken van een geïnformeerde keuze als consumenten voldoende kennis hadden, en als daarbij hun attitude overeenkwam met hun intentie. Bijvoorbeeld als iemand voldoende kennis had, een positieve attitude ten opzichte van zelftests, en ook van plan was een zelftest te gaan doen. Als consumenten te weinig kennis hadden, of als hun attitude niet overeenkwam met hun intentie (bijvoorbeeld een positieve attitude, terwijl men niet van plan was de test te gaan doen), was er geen sprake van een geïnformeerde keuze.

Analyse van de uitkomsten liet zien dat de deelnemers die de intentie hadden om een glucosetest te gaan doen meer kennis hadden na het doornemen van de keuzehulp in vergelijking met de deelnemers uit de tweede groep die slechts de korte tekst hadden gekregen. Ook was het aantal deelnemers met een geïnformeerde keuze hoger (43% versus 32%). Onder de deelnemers die aangaven dat ze overwogen ooit een cholesterol zelftest te gaan doen werd geen verschil gevonden in kennis en in een geïnformeerde keuze tussen de twee groepen (24% maakte een geïnformeerde keuze in de interventiegroep, versus 23% in de placebo groep).

In het *laatste hoofdstuk* worden de overstijgende conclusies en methodologische aspecten van de studies in de volgende thema's besproken: 1) trends in het gebruik van diagnostische zelftests, 2) redenen om een zelftest te doen, 3) het gebruik van informatie en de kwaliteit van informatie bij zelftests en wetgeving rondom zelftests, 4) vervolgedrag van consumenten na het doen van een zelftest en 5) de ontwikkeling en het effect van de keuzehulp 'zelftestwijzer'.

Het aantal mensen dat een zelftest doet leek stabiel te blijven over de jaren 2006-2011, hoewel er wel een verschil leek te zijn tussen de verschillende tests. Dit werd voornamelijk beïnvloed door het aanbieden van gratis tests en media campagnes die zelftests aanbevelen. Methodologische aspecten met betrekking tot de studie waarin de frequentie van het zelftesten werd onderzocht zijn het gebruik van een internetpanel dat niet geheel representatief is voor de Nederlandse bevolking. Ook kan het zijn dat de deelnemers aan de studie onze omschrijving van wat een diagnostische zelftest is niet goed hebben begrepen. De consequentie van deze ruis is mogelijk dat de frequentie van zelftesten in werkelijkheid lager ligt dan de door ons genoemde getallen.

Vervolgens werden de factoren die de beslissing om wel of geen zelftest te doen beschreven, gevolgd door een discussie over de positieve en negatieve kanten van zelftesten. Hierbij werden actuele veranderingen in de geneeskunde meegenomen, zoals meer nadruk op het voorkómen van ziekte en het huidige Medicine 2.0, waarbij

steeds meer mensen online informatie over ziekten en het voorkómen van ziekten opzoeken. Wij concludeerden dat zelftesten een optie is voor consumenten en niet principieel afgekeurd dient te worden. Het blijft belangrijk dat in ieder geval de volgende informatie gegeven wordt: dat mensen die gezondheidsklachten hebben geadviseerd moet worden een arts te raadplegen, dat er een kans is op ten onrechte afwijkende of ten onrechte niet afwijkende uitslagen, dat er nog andere risicofactoren zijn voor het krijgen van een hart- of vaatziekte en het belang van een gezonde leefstijl.

De exacte gevolgen van zelftesten op bijvoorbeeld het eerder ontdekken van een ziekte of juist te veel onnodige verdere onderzoeken, blijft onbekend. Dit zijn belangrijke klinisch-epidemiologische vragen die wij niet hebben kunnen beantwoorden. Als we dit zouden willen onderzoeken zou een uitgebreide studie moeten worden opgezet waarbij alle stappen in het zelftesten zoals: 'heeft iemand een indicatie voor de test?', en het vergelijken met de uitslag van de zelftest met een gouden standaard moeten worden onderzocht.

Voorts bespreken we het verschil tussen hoe consumenten de kwaliteit van de informatie bij zelftests beoordelen, de beoordeling hiervan door onderzoekers en wat er volgens de wet in de bijsluiters zou moeten staan. Consumenten gaven aan dat de informatie die nu aangeboden wordt voldoende is, terwijl volgens de beoordeling aan de hand van kwaliteitscriteria op sommige punten belangrijke informatie ontbrak. Omdat consumenten geen behoefte leken te hebben aan extra informatie, zal het een uitdaging zijn om extra informatie onder de aandacht van consumenten te krijgen.

Het laatste deel van de algemene discussie gaat over de ontwikkeling en de evaluatie van de keuzehulp 'zelftestwijzer'. We gaan nogmaals in op de keuzes die zijn gemaakt tijdens de ontwikkeling van de keuzehulp en waarom we hebben gekozen voor een keuzehulp in plaats van een meer eenvoudige 'option grid'. Bij de evaluatie van de keuzehulp vonden we dat het aantal mensen dat een geïnformeerde keuze maakte na het zien van de zelftestwijzer nog steeds laag was. Dit kan het gevolg zijn van het feit dat mensen niet direct op het punt stonden om de test te gaan doen en misschien minder geïnteresseerd waren in informatie over hoe ze de test precies moesten uitvoeren. Naar onze mening kan de test ook verantwoord gebruikt kan worden als consumenten weten waar betrouwbare informatie te vinden is, hoewel bij voorkeur consumenten alle informatie zouden moeten lezen voordat ze een test kopen. Vervolgonderzoek in de vorm van een procesevaluatie zal moeten uitwijzen hoe de keuzehulp is gebruikt, hoe consumenten te stimuleren om meer informatie te lezen en vooral hoe de keuzehulp bij consumenten onder de aandacht kan worden gebracht.